

Herstel in beweging

DE CLIËNTENBEWEGING IN DE 21^E EEUW

PETRA HUNSCHÉ



Herstel in beweging

De cliëntenbeweging in de 21^e eeuw

Petra Hunsche

ISBN 978 90 8560 214 9

NUR 875

THEMA JKSM

BISAC MED105000 / SOC025000

DOI 10.36254/978-90-8560-214-9

© 2022 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

VOORWOORD

EEN KRACHTIG GELUID

De geestelijke gezondheidszorg is in beweging. Beweging die door verschillende invloeden wordt aangeslingerd. Sommige invloeden, zoals die van de overheid en de samenleving of die van de medische wereld, zijn bekend en worden gezien. Andere invloeden zijn dat minder.

De zorg van Lister is in de afgelopen twintig jaar steeds meer beïnvloed door cliënten. Samen met hen ontwikkelden we onze visie op zorg. Dit heeft ertoe geleid dat wij nu werken vanuit een onvoorwaardelijk vertrouwen in de herstelkracht en de eigen regie van mensen die wij begeleiden.

De invloed van (ex-)cliënten, van mensen die zelf aan den lijve ervaren of ervoeren wat het is om te leven met een psychiatrische kwetsbaarheid en/of verslaving, op de ontwikkeling van zorg is vaak niet zichtbaar. Petra Hunsche maakt deze invloed in haar boek over de cliëntenbeweging in de 21^e eeuw zichtbaar en bundelt hun stemmen. Zo ontstaat een krachtig geluid.

Lister maakt samen met het vriendenfonds van HVO Querido de uitgave van dit boek mogelijk. Daarnaast komt Martijn Kole, ervaringsdeskundige, voormalig adviseur van de raad van bestuur van Lister en initiatiefnemer van Enik Recovery College uitgebreid aan het woord in het eerste hoofdstuk van dit boek. Samen met anderen geeft hij woorden aan zijn ervaringen, vertelt hij hoe het anders kan.

Woorden die duidelijk vragen om democratisering van zorg. Om inspraak, om niets te bespreken over ons, zonder ons. Niet altijd eenvoudig. Niet voor Lister, niet voor medewerkers van Lister en ook niet voor andere werkers en organisaties in de geestelijke gezondheidszorg. Het is een proces waarin we samen zitten, samen leren en samen groeien en zo samen werken aan herstel. Een proces dat nog lang niet af is, maar waar dit boek wel met een krachtige boodschap aan bijdraagt.

Juul Reinking

Raad van bestuur Lister

INHOUDSOPGAVE

| | |
|---|-----|
| Inleiding | 9 |
| 1 Martijn Kole <i>'Ruimte maken, dáár gaat het om'</i> | 13 |
| 2 Titia Feldmann <i>'De kroonjuwelen van de cliëntenbeweging'</i> | 23 |
| 3 Edo Paardekooper Overman <i>'Mind you, breng cliënten in de positie om het zelf te doen'</i> | 33 |
| 4 Naomi de Rooy <i>'Veel hangt af van de juiste personen'</i> | 43 |
| 5 Heinz Mölders <i>'Een warm bad voor iedereen'</i> | 55 |
| 6 Denk Multiloog 1 <i>'Over beeldvorming, stigma en beleid'</i> | 60 |
| 7 Denk Multiloog 2 <i>'En daar ga je dan met je trotse ervaringskennis'</i> | 67 |
| 8 Jozé Moonen <i>'Als je zag wat die opvang oude stijl kostte...'</i> | 77 |
| 9 Irene van de Giessen <i>'Ervaringskennis serieus in de markt zetten'</i> | 85 |
| 10 Jolijn Santegoeds <i>'Het VN-verdrag gaat uit van fundamentele gelijkwaardigheid'</i> | 95 |
| 11 Baukje Spaltro <i>'Mijn ziel moet ruimte hebben'</i> | 105 |
| Epiloog | 112 |
| Dankwoord | 115 |
| Literatuur en (internet)bronnen | 116 |

INLEIDING

De Amerikaanse documentaire 'Crazywise' (2017) vat het mooi samen: wat we in de westerse wereld zien, is een *grassroot* democratisering van de geestelijke gezondheidszorg (ggz). De film onderzocht wereldwijd wat we kunnen leren van mensen in psychische crises. Gaandeweg kwam in Amerika de enorme kracht in beeld van georganiseerd lotgenotencontact, *peer support*.

Maar ook in Nederland is deze 'beweging van onderop' duidelijk zichtbaar. Zoals mijn boek *De strijdbare patiënt* (2008) al liet zien, bloeiden er begin 21^e eeuw duizend bloemen in het polderlandschap van de cliëntenbeweging in de ggz. De nieuwste geschiedenis van deze sociale beweging in en rondom de psychiatrie tot 2020, toont de omslag van ziekte- naar hersteldenken. De hobbels die genomen moesten worden en nog steeds.

'Kunnen wij als samenleving überhaupt verdragen dat er psychisch lijden bestaat?' merkt bestuursadviseur Martijn Kole op. Hij beschrijft in het eerste hoofdstuk van dit boek de eerste golven van de herstelbeweging in Nederland, rond 2000. Die leidden in 2015 tot de oprichting van het Enik Recovery College in Utrecht. 'Peer support creëert in ieder geval een hoopvolle omgeving,' zegt deze ervaringsdeskundige bestuursadviseur.

Martijn Kole benadrukt het grote belang van theorievorming. De nieuwe opleidingen voor ervaringsdeskundigen in de zorg, ook voor professionals – zijn zeker geen overbodige luxe. 'Als peer worker dien je keer op keer stil te staan bij je eigen hulpverlenersneigingen,' zegt hij. En hij benadrukt het begrip *dignity of risk*: om bij het onzekere herstelproces van iemand in psychische nood aanwezig te kunnen blijven, zonder het over te nemen.

Vrijplaatsen spelen een belangrijke ondersteunende rol in de herstelbeweging, zoals Herstelacademies en Zelfregiecentra, de eerste ontstonden rond 2010 in Venlo en Weert. In de historische betekenis bood een vrijplaats bescherming tegen gerechtelijke vervolging. Tegenwoordig kun je er – soms letterlijk – afkicken van de psychiatrie en de eerste stappen doen naar een nieuwe identiteit. Georganiseerd lotgenotencontact, nu *peer support* geheten, ontstond in de jaren 1970. Dat die tegenwoordig ook in betaalde functies plaatsvindt, heet vooruitgang.

In hoofdstuk twee vertelt oud-huisarts en (familie-)ervaringsdeskundige Titia Feldmann met humor en compassie over de teloorgang van de vroegere cliëntenorganisaties. Die maakten vanaf 2002 langzaam plaats voor één moderne polderversie: Mind. Opvallend is dat al die familie- en cliënten/patiëntenclubs elkaar tegenwoordig lijken te versterken, in plaats van alleen maar de tent uit te vechten. Maar Mind roept ook het nodige wantrouwen op. Zo windt mensenrechtenactivist Edo Paardekooper Overman zich in hoofdstuk drie flink op over 'de pretenties die Mind zich veroorlooft' aan de overlegtafels. Want met de geldstromen van de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) verbreedde zich ook de cliëntenstrijd.

Dit boek is een journalistieke verkenning naar de nieuwste ontwikkelingen van die strijd. Evenals in mijn vorige boek vroeg ik acht opvallende hoofdpersonen hun verhaal langs de meetlat van de veranderingen te leggen. Daarnaast geven in het midden van het boek twaalf moderne denkers hun visie op belangrijke thema's als stigma, armoede, diagnostiek, geldstromen en racisme. Ook dwang en drang zijn in de cliëntenbeweging altijd grote thema's geweest. Hierop wordt uitgebreid gereflecteerd.

Zo beschrijft jurist en belangenbehartiger Naomi de Rooy de strijd tegen dwangbehandeling binnen de muren van Arkin, een grote Amsterdamse instelling voor ggz, forensische- en verslavingszorg. Jolijn Santegoeds van de Stichting Tekeer tegen de Isoleer/Mindrights vertelt over haar traumatiserende dwangopname in de jeugdpsychiatrie. Sindsdien voert zij een niet-aflatende en succesvolle (!) strijd voor goede wetgeving in Europa, tot in de wereldwijde cliëntenbeweging aan toe.

De medische bureaucratie ligt al decennia onder vuur. Evenals de soms torenhoge salarissen van de bestuurders in de ggz-instellingen. Toch maakt ook de herstelbeweging handig gebruik van nieuwe financieringsstromen. Het overheidsrapport 'Over de brug' bezorgde sinds 2014 veel nieuwe initiatieven in snel tempo werk. 'Ineens hadden we een aanbod met financiën voor twee Zelfregiecentra!' schetst Irene van de Giessen. Zij is directeur van de succesvolle stichting HerstelTalent in Zeeland. Met haar bedrijf wil zij ervaringskennis 'serieus in de markt' zetten. Diezelfde kennis neemt beeldend kunstenaar Baukje Spaltro als vanzelf mee in

haar professionele werk. Dankzij haar InsideOUT Panorama ontstond er in 2018 vanuit GGZ Friesland een gloednieuwe 'mienskip', een vrijplaats waarin kunstenaars elkaar en anderen ontmoeten. Vergelijkbaar met het Diepwater Collectief in Amsterdam, opgericht in 1992.

Niet alle belangrijke stromingen komen in dit boek ter sprake. Zoals de beweging van ervaringsdeskundige jongeren uit de (gesloten) jeugdzorg, die de laatste jaren sterk opkwam. En die van de forensische psychiatrie. De stemmenhoordersbeweging. Het trauma-ervaringsonderzoek en de emancipatie van mensen die zichzelf beschadigen. Ook kwaliteitsonderzoek, de invloed van het digitale en de privacy-discussie komen in dit boek niet uitgebreid aan bod.

En zo kan ik nog wel even doorgaan. De tijd dwingt tot scherpe keuzes. Maar duidelijk is wel: binnen en buiten de muren van ggz-instituten – overlegorganen, instellingen, zorgverzekeraars, onderzoeksinstituten, patiënten-, familie- en cliëntenclubs – groeit en bloeit de herstelbeweging.



Enik Recovery College

MARTIJN KOLE

'Ruimte maken, dáár gaat het om'

Centrum De Roos aan het Amsterdamse Vondelpark is van oudsher een spirituele vrijplaats, vol toevallige ontmoetingen. Op een mooie zomerdag kom ik hier aan de lunch een groepje studenten tegen van de post-hbo-opleiding Ervaringsdeskundigheid. Niet veel later overhandigt redacteur Marjo Boer mij een imponerend dik boek, vers van de pers: *Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid*. Didactiekboek (2018). Een van de vijftig (!) auteurs is Martijn Kole (1971). Was hij niet medeoprichter van het beroemde Enik Recovery College in Utrecht?

'De wereld lag aan mijn voeten,' schreef hij in zijn eerste herstelverhaal uit 1999. In zo'n verhaal zetten cliënten/patiënten – en sinds kort ook professionals – uit de ggz hun eigen ervaringen met psychische crises en herstel op papier. De triggers en de helpende factoren. Daarbij worden zij ondersteund door opgeleide en gediplomeerde lotgenoten (peers). Rond 2000 was deze praktijk nog helemaal nieuw. Tegenwoordig vormen verhalen van herstel een grote database aan ervaringskennis. Hiermee voegde de herstelbeweging een nieuwe bron van kennis toe aan wetenschap en beleid.

Martijn Kole maakte het begin van deze ontwikkeling mee. In de jaren 1990 leek hij een vliegende start te maken als student Economie in Groningen, later Ontwikkelingseconomie in Wageningen. Vervolgens kwam hij echter met steeds meer klachten van 'depressiviteit en angsten van randpsychotische aard' in de psychiatrie terecht. (...) 'Als diagnose werd vastgesteld dat ik leed aan schizofrenie', staat in zijn herstelverhaal. 'Dat kwam aan als een harde klap in mijn gezicht. Het werd me afgeraden nog verder te studeren. Daar ging het laatste restje zelfvertrouwen dat ik nog uit mijn studie putte.'

Jaren later, tijdens een van onze interviewsessies, vertelt hij: 'Toentertijd werd die diagnose mijn houvast en ik heb moeten leren dat los te laten. Er moest iets anders groeien, want mijn binnenste was gewoon een soort wasteland, er was niet zoveel van mij over. Ik heb jarenlang vastgezet in de identiteit van de schizofreen. Nu kijk ik daar totaal anders tegenaan, het heeft alles met trauma van doen.'

Onderzoeksproject

In 2017 promoveerde Wilma Boevink aan de Universiteit van Maastricht op de begrippen Herstel, Empowerment, Ervaringsdeskundigheid (HEE). Martijn Koleschetst zijn ontmoeting met de toenmalige Trimbos-instituutonderzoekster, krap twintig jaar eerder, als de dag van gisteren: 'Ik zat in 1998 als cliënt in De Shelter, een groepswoning van het huidige Lister. Door de cliëntenraad waren we uitgenodigd voor een bijeenkomst. Dus ik reed begin van die avond op mijn fietsje naar het Centraal Bureau. Daar was Wilma.' Zij vroeg hem meteen in de 'werkgroep Herstel en Rehabilitatie voor cliënten', een onderzoeksproject dat zij bij deze instelling voor begeleid wonen opzette. Hij schiet in de lach bij de herinnering: 'Ik zat toen nog behoorlijk onder de medicijnen en realiseerde me niet helemaal waar het over ging. Wilma was zwanger van haar tweede kind. En dat kon er bij mij zeker niet in, dat je psychiatrisch patiënt was geweest en dan zo'n leven kon hebben. We hadden nog geen woord gewisseld. Maar alleen al dat ik haar tegenkwam en wat ze uitstraalde, hoogzwanger, was een grote shock.'

Hij vertelt hoe hij die avond als vaker ging slapen in een 'bed op recept' binnen de psychiatrische kliniek. 'José (van Beusekom, ph), Erna (van Gaal), Wilma en ik hadden met zijn vieren gepraat, dat was een soort feest van herkenning. En ik merkte vooral dat ik er heel erg van in de war raakte, dus ik fietste terug naar Nieuwegein en heb gewoon niet geslapen die nacht, in het Regionaal Psychiatrisch Centrum. Maar hoe het ook met mij ging, ik heb nadien geen herstelwerkgroep gemist, en daarna waren er steeds nieuwe mensen bij.'

De shock van de ontmoeting trilde nog lang na, weet Martijn Kole: 'Je ging als cliënten een totaal ander soort relatie met elkaar aan, een ervaring waar we nu allemaal taal voor hebben gevonden, maar die was er toen nog niet. We waren een groepje dat een soort peer support (gelijken steunen gelijken, ph) met elkaar aanging op een heel organische wijze,' vertelt hij. 'Het vervelende is dat je als cliënt heel lang denkt dat je de enige bent, dat is universeel. In die eerste bijeenkomst met Wilma voelde ik al dat waar je helemaal eenzaam in denkt te zijn, dat anderen zoiets ook ervaren. Waar je heel lang het gevoel had dat je geen verbinding hebt gehad, ontstond hier op een dieper niveau iets van: hé, wij kunnen met elkaar praten, hé, ik behoor tot iets.'

Hij herinnert zich vooral het gevoel van bevestiging: 'Terwijl ik nog niet wist wat er allemaal uit voort zou komen, kreeg ik het gevoel dat ik een beetje thuiskwam, dat ik helemaal niet zo vreemd was als ik inmiddels dacht. Iedereen van de herstelwerkgroep kent dat gevoel,' zegt hij. 'Dat je jouw stem mocht gebruiken. Dat je uitgenodigd werd je verhaal te vertellen, zonder onderbroken te worden. En dat anderen hun verhalen vertelden, en ook jij mocht reageren.'

Die eerste herstelwerkgroep waarvan hij in 1998 deel ging uitmaken bevestigde dat hij een verhaal had, een geldig verhaal. 'Eerder werd ik vanuit abstracte duidingskaders ingevuld, anderen vertelden wat er met mij aan de hand was. Maar nu mocht ik op ontdekkingsreis naar mijn eigen verhaal. Het voelde alsof er een opening gemaakt werd voor een overvol stuwmeer.' Zijn verhaal bleek veel breder te zijn dan alleen psychische kwetsbaarheden. 'Het ging over hoe ik me verhiel tot de wereld. Over zingeving, en hoe ik mijn weg moest zoeken binnen de zorg. Met thema's als stigma, werk en van alles waar ik nog geen woorden voor had,' vertelt hij. 'Juist die meerstemmigheid gaf openingen, lucht, zuurstof. Doordat anderen reageerden en bevestiging gaven, kreeg je toegang tot hele nieuwe dimensies.'

Herstel als visie

Ook in Eindhoven was rond 2000 al iets gaande. 'Het waren de eerste golven van de herstelbeweging. We wilden wat we meemaakten heel graag verbreden. Samen met psychiater Jos Droës van Rehab 92 ontwikkelde Wilma Boevink een cursus Herstelondersteunende Zorg (HOZ). Dat was de eerste stap: wij werden opgeleid tot ervaringsdeskundige docenten.' Een paar jaar later zou dit leiden tot HEE (Herstel, Empowerment, Ervaringsdeskundigheid), een nieuwe onderzoeksafdeling bij het Trimbos-instituut. Na een paar jaar konden ze hun kennis bundelen in het boek *Samen werken aan Herstel* (2002).

Het Utrechtse HEE-team begon herstelwerkgroepen te begeleiden binnen ggz-instellingen, er kwamen cursussen Herstelondersteunde Zorg (HOZ) en Begin maken met Herstel. Ondertussen formeerden Martijn Kole en consorten binnen Lister steeds weer nieuwe groepen waarin cliënten hun eigen ervaringskennis over herstel uitwisselden. De weg daarnaartoe maakten ze via lezingen steeds opnieuw beschikbaar voor medecliënten en medewerkers van de organisatie.

In de jaren na het herstelproject veroverde 'herstel als visie' een belangrijke positie bij de instelling dankzij een voortvarende raad van bestuur. In 2006 werd het Bureau Herstel opgericht met vijf betaalde ervaringsdeskundige medewerkers. Lister besloot door te pakken in de omslag van ziekte- naar hersteldenken en nam daarmee een voorhoederol in Nederland. In 2008 leerden Martijn Kole en bestuurder Jan Berndsen elkaar goed kennen tijdens een gezamenlijke studiereis naar Nieuw-Zeeland. Ze bezochten Mary O'Hagan, een internationale voorloper in het moderne hersteldenken.

De herstelgerichte ggz in Nieuw-Zeeland met betaalde ervaringsdeskundige adviseurs, bracht hen op het idee van een samenwerking en na terugkomst werd Martijn Kole adviseur van de Raad van Bestuur van Lister. 'Martijn heeft mij als het ware opgevoed in het hersteldenken,' verklaart Jan Berndsen zonder aarzeling. 'En ik gun het elke collega-bestuurder dat je iemand naast je hebt die vanuit het klantenperspectief samen met jou de organisatie kan besturen.'

Internationale beweging

Deze omslag naar hersteldenken leidde tot een flinke worsteling in de hele organisatie van Lister. De vastbesloten Raad van Bestuur liet zich ondertussen inspireren door de (internationale) herstelbeweging en de burgerrechtenbeweging uit de Italiaanse wijkpsychiatrie in Triëst. In 2012 vroegen ze Mary O'Hagan om de werkwijze van het worstelende Bureau Herstel door te lichten. Dit leidde tot een focus op 'zelfhulp', ofwel *peer support*.

Martijn Kole licht toe: 'Binnen zelfhulp is het nodig dat je je eigen identiteit en je eigen kracht hervindt. Dus het inrichten van zelfhulpomgevingen is de meest duurzame en krachtige tool om de balance of power te herstellen.' In de heruitgave van *Samen werken aan Herstel* (2017) beschrijft hij hoe dit inzicht in 2015 leidde tot het Herstelcollege Enik dat hij samen met Ton Verspoor vanuit Lister van de grond tilde. Als 'het orakel van de herstelbeweging' werd hij in 2018 gevraagd voor de Remmers van Veldhuizen-lezing, de FACT-lezing die jaarlijks volle zalen trekt. Het publiek, vooral professionals uit de ggz, reageert in het YouTube-filmpje enthousiast op de hoopvolle werkwijze waar Martijn Kole toe aanzet. Werken vanuit de herstelvisie komt neer op een zoektocht vanuit radicale gelijkwaardigheid. Van de hulpverlener vraagt dit vooral moed. Om bij het onzekere herstelproces van een

cliënt aanwezig te blijven, zonder het over te nemen. Knap lastig.

‘Kunnen wij als samenleving überhaupt verdragen dat er psychisch lijden is?’ vraagt hij de zaal. De spreker heeft het over *dignity of risk*. Hoe hij zelf leerde en nog steeds leert met de heftige emoties van zijn vroegkinderlijk trauma om te gaan. Je ziet zijn ontroering omdat zijn ouders in de zaal zitten. Later vertelt Martijn Kole dat ze trots waren en ook emotioneel. Als ik dan doorvraag naar zijn eigen verhaal aarzelt hij. ‘Ik ben altijd wat terughoudend daarin, ik ben tenslotte geen publiek bezit, het gaat mij vooral om waardigheid in het leven.’

Vervolgens zegt hij voorzichtig: ‘Ik ben erg prematuur geboren, drie maanden te vroeg. Je bent je er helemaal niet van bewust welke impact zo iets heeft, omdat men er toentertijd niets van wist, nu kijken ze daar totaal anders tegenaan.’ Martijn Kole kwam in 1971 in Baarn ter wereld als oudste zoon in een gewoon middenklassegezin. ‘Mijn ouders wisten natuurlijk hoe moeilijk mijn eerste levensmaanden zijn geweest, maar hoe ga je daarmee om?’ zegt hij. ‘De gedachte was om mij te stimuleren zo goed mogelijk aan te haken bij mijn leeftijdsgenootjes en dat lukte redelijk, maar ze konden daar met niemand over praten.’

Een halfjaar eerder sprak hij zijn moeder er nog over, ‘voor de open haard’. ‘Dit hadden we nooit verwacht, dat mijn leven nog deze wending zou krijgen, dat ik werk kon gaan doen waar betekenis in zit,’ vertelt hij met warmte, denkend aan de herinnering. ‘De kinderarts had gezegd: als hij de couveuse overleeft, is hij een vechter en dat ben ik ook geworden. Elke dag weer moet ik vechten om te bestaan, de moed vinden om er te zijn, om het leven te aanvaarden. Dat is niet erg, het is gewoon mijn leven. Er zit ook energie in.’

Denkt even na. ‘Ik kan ook buitengewoon blij zijn,’ vervolgt hij. ‘En mijn leven resoneert bij andere mensen die bij Enik komen, het is verbinding. Dat is het diepere stuk van die ervaringsdeskundigheid, doordat ik ermee uit de voeten moet komen, kan ik ook met anderen werken,’ zegt Martijn Kole. ‘Wederkerige steun, werken aan herstel, gezamenlijk leren en creëren, participeren, jezelf ontwikkelen, inzetten van ervaringsdeskundigheid, sociale contacten en welbevinden, dat waren de kernwoorden van het plan waarmee Enik ontstond,’ besluit hij.

Hoopvolle omgeving

De derde keer dat ik Martijn Kole spreek is het ongekend voorjaarsweer. Als ik in april 2019 de kade afloop van station Vaartsche Rijn naar de smalle Utrechtse woonwijk waar de eerste Nederlandse Herstelacademie in een oude, opgeknapte 'woonlocatie' van Lister is gevestigd, schalt het getweet van koolmezen over het water en het eerste tere groen komt overal tevoorschijn. Omdat ik een halfuur te vroeg ben, loop ik – ongehinderd – door naar het terras achter de kantine, waar de deelnemers van Enik in groepjes aan de lunch zitten.

Het geroezemoes aan de tafels, met af en toe een schallende lach, doet mij ergens aan denken. Waar ken ik deze onbekommerde vrije atmosfeer toch van? Aan het water, uitkijkend over een ruime dierenweide met huppelende geiten, bekruipt mij ineens een gevoel van thuis. Het Amsterdamse Vondelpark bij Centrum De Roos. Niet alleen de zon zorgt voor dat gevoel van koestering. Het is de hele atmosfeer, die zorgzaam is, met een openheid die je aantreft in alle vrijplaatsen van de wereld. 'En dit is precies waar het over gaat,' zegt Martijn Kole, die mij na een sms'je van het terras opvist.

Hij neemt me mee naar een klein kamertje waar toevallig een bureau vrij is. 'Ruimte maken, daar gaat het om,' zegt hij gepassioneerd. 'Ruimte openen waarin mensen zelf aan het roer van hun boot zitten. Alle machtsongelijkheid wordt daarmee doorbroken. Hier zijn de deelnemers echt *in the lead*.' Hij merkt op dat peer support een hoopvolle omgeving creëert. 'Een klimaat waarin alle aandacht naar de zelfgekozen overlevingsstrategie gaat, als een heel begrijpelijke strategie.'

We bespreken het hoofdstuk dat hij over peer support schreef. 'Je kunt iemand alleen maar uitnodigen de eigen strategie te onderzoeken. Daarvoor bied je de ruimte. Forceren werkt nooit. Je kunt laten zien dat je zelf hebt geprobeerd een uitweg te vinden, uit dat psychisch lijden. En dat er dus voor een ander ook een uitweg is, dat het de moeite loont om risico te nemen.

Het concept van ruimte openen,' zegt hij, 'komt voort uit een diep besef van de pijn die wij zelf hebben opgedaan bij onze eigen ervaring met uitsluiting en stigmatisering.' En hij waarschuwt: 'Zelf hebben we ook altijd weer de neiging om mensen uit te sluiten, te marginaliseren. Wat je te vaak ziet, is dat ook ervaringsdeskundigen in een hulpverleningsmodus schieten. Dat de gedachte is: ik ga iets met die ander doen hè? Bijvoorbeeld zo'n term als "ik ga hoop geven" of "ik ga

iemand in zijn kracht zetten". Nou, dat kan helemaal niet. Zoiets zie je dus vaak gebeuren bij al die goedbedoelde herstelinitiatieven.'

Hij benadrukt het grote belang van de theorie. 'Als peerworker moet je keer op keer stilstaan bij je eigen hulpverlenersneigingen. Het ontbreken van een sluitend concept daarover maakt de Herstelacademies kwetsbaar,' zegt hij. 'Je ziet dan een paar zelfhulpachtige groepen, maar dat heeft soms meer te maken met het "omkatten" van de oude psychiatrische dagactiviteitencentra dan met werkelijk cliëntgestuurd werken. Ex-clënten die hun eigen bedrijfje beginnen, het is allemaal goed en aardig,' zegt Martijn Kole, 'maar je ziet ook "zorgcowboys" die in naam van de herstelbeweging subsidie aanvragen en handig zakendoen, zonder dat cliënten daar nu echt aan het roer staan. Ondernemers die meeliften op de herstelbeweging, daarvoor termen en concepten adopteren, maar eigenlijk zelf in de lead zijn, met een nieuw speeltje. Daar zijn er net wat te veel van,' zegt hij.

Corona

Begin 2020 ontving Enik een negenjarige subsidie van de gemeente Utrecht. Juist op dat moment werd de wereld getroffen door de coronacrisis. Als ik Martijn Kole bel, is hij net terug van een verre vakantie, op Curaçao. 'Ik ben nog niet helemaal geland,' zegt hij. 'Het is een hele rare tijd, er is iets serieus aan de hand, maar ik probeer me een beetje af te schermen van die dynamiek, probeer me ertoe te verhouden. Het Herstelcollege heeft zijn deuren door corona moeten sluiten. Wat betekent dat voor extra psychisch kwetsbare mensen? Hij weet het nog niet,' zegt hij. 'Enik is dicht en je ziet van alles ontstaan, maar ik vraag me wel af: ben je nu aan het inspelen op een behoefte, of is het je eigen behoefte? Gaan wij nu ook in de organisatiemodus, dat wij bedenken wat goed voor "hen" is?' Hij overlegt dagelijks met Ton Verspoor, die de leiding van Enik heeft.

'De situatie waar corona ons in heeft gebracht, is een *reality check*. In hele korte tijd is er een totaal andere werkelijkheid ontstaan,' vertelt Martijn Kole. 'En juist dan is het belangrijk dat mensen in dit netwerk leren open te staan voor wat zich aandient, ook aan pijn en worsteling. Ben je beschikbaar en ontvankelijk? En wat willen onze deelnemers zelf bijdragen? Juist in coronatijd,' zegt hij, 'wordt voelbaar dat we maar zeer ten dele in staat zijn het hier en nu naar onze hand te zetten. Het vermogen om echt contact te maken en te ervaren wat dit alles met

jezelf en met andere mensen doet, zie ik maar beperkt terug. We moeten ons echt anders leren verhouden tot de kwetsbaarheid van het bestaan.'

Ter illustratie van die kwetsbaarheid heeft, de tweede keer dat ik hem bel, een deelnemer van Enik een eind aan zijn leven gemaakt. De shock daarvan maakt hem alleen nog maar bewuster van 'de pijn waar je als peerworker keer op keer mee te maken krijgt'. Eerder vertelde hij over dilemma's waar geen antwoord op is. Als je iemand begeleidt bijvoorbeeld, die wordt opgenomen en vanwege zijn psychose in de psychiatrie wordt geïsoleerd en platgespoten. 'Dat is zo ontzettend pijnlijk en verdrietig, voor mij en voor zijn familie, ik was daar echt als vriend bij betrokken. Je loopt letterlijk mee tot de rand van de separeer en hoopt dat mensen zich daardoor net iets minder eenzaam en verloren voelen. Maar dan merk je ook dat er geen humaan alternatief is, voor die medisch psychiatrische praktijken.'